

Service social



L'accompagnement psychosocial en soins palliatifs. Une travailleuse sociale témoigne de son rôle auprès des personnes malades et de leurs proches

Céline Vanasse

Volume 45, numéro 3, 1996

Santé

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/706741ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/706741ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

École de service social de l'Université Laval

ISSN

1708-1734 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Vanasse, C. (1996). L'accompagnement psychosocial en soins palliatifs. Une travailleuse sociale témoigne de son rôle auprès des personnes malades et de leurs proches. *Service social*, 45(3), 123–136. <https://doi.org/10.7202/706741ar>

Résumé de l'article

Cet article traite de l'accompagnement psychosocial des personnes atteintes de cancer en phase terminale et de leurs proches. L'auteure décrit d'abord la réalité de ces personnes, leur vécu psychologique et social. Elle aborde ensuite leurs principaux besoins, pour enfin préciser la nature de la relation d'aide dans le contexte des soins palliatifs, en s'attardant sur les valeurs et les attitudes nécessaires à intégrer pour travailler auprès de cette clientèle.

Une dernière partie touche le rôle du service social dans une équipe de soins palliatifs. L'auteure fait de cet article un témoignage de son engagement auprès de ces personnes malades et de leurs proches.

L'accompagnement psychosocial en soins palliatifs

Une travailleuse sociale témoigne de son rôle auprès des personnes malades et de leurs proches

Céline VANASSE
Travailleuse sociale
La Maison Michel Sarrazin
Sillery (Québec)

INTRODUCTION

En tant que travailleuse sociale en soins palliatifs à la Maison Michel Sarrazin dans la région de Québec, j'ai le rôle d'accompagner sur le plan psychosocial les personnes qui viennent y vivre la dernière étape de leur vie, avant d'y mourir. J'accompagne aussi les proches qui entourent ces personnes malades en processus de fin de vie.

La Maison Michel Sarrazin est une corporation privée à but non lucratif. Elle accueille, sans discrimination, les malades atteints de cancer en phase terminale et procure le soutien nécessaire aux proches du mourant. Ses services s'adressent à la population desservie par les centres hospitaliers de la région métropolitaine de Québec, y compris la rive-sud. Les services qu'elle offre aux malades sont entièrement gratuits. À la Maison

Michel Sarrazin, toutes les activités sont centrées sur le malade et son entourage et se définissent en fonction d'une approche interdisciplinaire. Chez nous, la personne mourante se retrouve au centre des interventions. Toutes nos actions visent à soulager ses douleurs physiques et morales, de même que les autres symptômes qui peuvent l'affliger. Nous nous appliquons aussi à donner aux proches tout le réconfort et tout le soutien nécessaires afin qu'ils puissent vivre cette période le plus sereinement possible. La Maison Michel Sarrazin offre au mourant une atmosphère familiale qui lui permettra de partir comme s'il mourait chez lui.

Le présent article me fournit l'occasion de dresser un bilan de ces quatre années d'engagement personnel et professionnel auprès de ces personnes malades et de leurs proches. Je vous exprime d'emblée que je vis ma présence et mon rôle auprès de ces personnes souffrantes, mais combien vivantes dans leur souffrance, comme un privilège et un cadeau que la vie m'offre actuellement à travers elles.

QUI SONT CES PERSONNES MALADES MOURANTES ET LEURS PROCHES ?

Il me semble essentiel de parler d'abord de ces personnes... Qui sont-elles ?

Une personne atteinte de cancer en phase terminale pourrait être :

- Cette dame âgée de 82 ans, qui a survécu vingt ans à un mari bien-aimé qu'elle a hâte de retrouver, qui a eu et élevé dix enfants avec une affection et une patience inépuisables..., qui est entourée de ses enfants et petits-enfants qui l'adorent et pour qui sa mort est une perte douloureuse...
- Cet homme de 48 ans, professionnel accompli, marié à une femme qu'il aime sans le lui avoir assez montré..., père de quatre enfants jeunes adultes qui le respectent, mais le connaissent mal...
- Cette femme de 52 ans, longtemps célibataire au service des autres, qui est mariée depuis trois ans à un homme avec qui elle vit un grand amour, et que la maladie, récemment diagnostiquée et avec un pronostic court, surprend brusquement...

- Cette femme de 65 ans, devenue veuve dans la trentaine, qui a travaillé fort pour faire vivre ses cinq enfants et qui est à la retraite depuis peu...
- Ce jeune homme d'à peine 28 ans, à l'avenir prometteur, propriétaire d'un commerce florissant que son père lui a légué en prenant sa retraite, respecté par son personnel, entouré d'amis...
- Cette jeune femme de 33 ans, divorcée et mère de deux enfants, qui s'éteint lentement, entourée de l'amour de ses deux parents atterrés et de ses frères et sœurs bouleversés...
- Cet itinérant âgé de 61 ans que personne ne visite, et qui connaît pour la première fois de sa vie un entourage chaleureux...

Quant aux proches, ce sont les parents, les conjoints, les enfants, les frères et sœurs, les amis. Ce sont tous ceux qui ont un lien significatif avec la personne malade. Ce lien peut être satisfaisant ou inconfortable, harmonieux ou conflictuel, récent ou de longue date, merveilleux ou pénible... Enfin, tout ce que la relation est et a été se ravive dans cette période de fin de vie.

En fait, ces personnes malades et leurs proches nous ressemblent. Ce pourrait être vous... ou moi...

Que vivent ces personnes malades mourantes et leurs proches ?

En premier lieu, on peut certes affirmer que l'équilibre émotionnel des personnes malades et de leurs proches, devant une mort imminente, est rudement mis à l'épreuve.

Depuis le début de la maladie jusqu'à la phase terminale, elles connaissent des états d'âme variés, des peurs, des inquiétudes, des questionnements, des bouleversements majeurs et des émotions intenses. Elles doivent s'adapter à des changements multiples.

Le corps de la personne malade se modifie avec la progression de la maladie et des traitements, ses forces et son autonomie diminuent, ses rôles changent, le temps et les projets s'estompent, ses relations avec les êtres chers sont bouleversées. Ses réactions face à sa maladie et à sa mort inévitable reflètent sa personnalité et ses attitudes profondes devant la vie et la mort.

Il est important de souligner que la réalité de la maladie terminale prend progressivement toute la place dans la vie de la personne malade et de ses proches. Tous se sentent envahis par cette mort qui va arriver. Ils y pensent en silence; parfois ils en parlent ouvertement; la douleur physique et psychologique est très présente; les soins à recevoir ou à donner sont nombreux; le temps est long et suspendu; l'intensité émotionnelle est épuisante... on ne vit qu'en fonction de cette mort imminente.

Les personnes malades et leurs proches cherchent toujours à trouver un *sens* à ce qui se passe, à toutes ces souffrances et à la mort qui s'annonce. La personne humaine cherche naturellement à combattre l'absurdité. Tous ont besoin d'expliquer ce qui arrive. À travers leurs propos, ce sont donc les questions et réflexions suivantes que l'on entend : Pourquoi ? Pourquoi moi ? Pourquoi lui ? Pourquoi maintenant ? Qu'est-ce que j'ai fait pour que ça m'arrive ? Je / il / elle ne mérite pas cela... J'aurais donc dû... Un événement, une peine, voire une personne sont parfois identifiés comme la cause de la maladie. On veut comprendre à tout prix pour s'apaiser. Souvent, les croyances, religieuses ou autres, aident à trouver un sens réconfortant.

Les personnes en phase terminale et leurs proches vivent souvent une certaine forme de *rejet social*. La maladie et la mort sont une menace pour un grand nombre de gens qui n'ont pas vécu cette réalité, ou qui l'ont mal vécue. On ne sait pas quoi dire, on se sent mal à l'aise, on ne veut pas faire de gaffe... De façon consciente ou non, le fait de côtoyer une personne qui va mourir ramène à cette éventualité pour soi-même, et on n'est pas toujours prêt à prendre le temps de s'arrêter et à sentir au fond de soi les sentiments que cette question provoque. Ainsi, les personnes malades et leurs proches se sentent parfois isolées et vivent des deuils de certaines relations importantes. Le réconfort est quelquefois difficile à trouver.

La *communication*, on le conçoit aisément, n'est pas simple alors. Les personnes en phase terminale et leurs proches éprouvent en effet de la difficulté à partager entre eux, et avec d'autres, leurs sentiments et leurs émotions. Pourtant, une majorité d'entre eux en ressentent un grand besoin. La mort est un sujet tabou qu'on ose peu aborder avec l'autre, si proche soit-il. On a peur de sa réaction, et de la nôtre également. On se demande ce qui va se produire si on s'ouvre sur nos peurs, nos désirs, nos sentiments profonds. Un proche peut se demander s'il est approprié d'exprimer à quelqu'un de si malade son besoin d'être

écouté, voire réconforté. Un malade peut hésiter à exprimer son besoin de présence, afin de protéger son entourage de la fatigue. Et s'il arrivait qu'on se mette à pleurer ensemble : qui va consoler qui ? Et c'est ainsi qu'on se retient, qu'on refoule ses émotions et qu'on a la sensation qu'on va éclater.

Enfin, je ne peux passer sous silence le fait que de nombreuses personnes malades en phase terminale expriment avoir eu une relation humaine pauvre et peu satisfaisante avec leur médecin, une personne pourtant très importante pour elles durant l'évolution de leur maladie. Elles ont parfois l'impression que leur médecin s'est intéressé à leur maladie plus qu'à elles-mêmes. Cette idée les fait souffrir.

Quels sont leurs besoins ?

Nous tenterons maintenant de définir les besoins de ces personnes malades mourantes et de leurs proches.

Le plus grand besoin des personnes malades est sans aucun doute celui d'être accueillies et aimées sans condition. Depuis le début de leur maladie, ces personnes vivent des pertes et des deuils successifs. En effet, elles perdent progressivement leurs capacités physiques, leur autonomie, et leur corps se transforme (perte de cheveux, de poids, coloration de peau parfois différente, tumeur apparente). Leur image corporelle est atténuée. Elles ne peuvent plus jouer de la même façon leurs différents rôles (conjoint, parent, grand-parent, travailleur...). Leurs relations affectives avec leurs proches se transforment, certaines s'intensifient et s'améliorent, alors que d'autres s'effritent et s'estompent. Leurs projets de vie doivent être abandonnés. En plus de ces changements majeurs, les personnes malades vivent des peurs et des inquiétudes multiples (peur de la douleur, de la mort, de l'après, inquiétude par rapport à ceux qu'elles laissent en deuil, peur de ne pas être à la hauteur et de « craquer »...).

On parle ainsi de *souffrance globale*, les personnes malades étant touchées sur les plans physique, psychologique, social et spirituel. Plus que jamais, elles ont un grand besoin d'être aimées et respectées. Leur estime d'elles-mêmes est grandement bousculée. Trouver une parole réconfortante et un geste chaleureux, leur faire sentir qu'elles ont encore une beauté et une place à part entière dans le cœur de ceux qui les entourent devient d'une importance capitale dans leur quotidien. Ces paroles et ces gestes doivent absolument être sentis et authentiques pour exercer un effet apaisant.

Les personnes malades et leurs proches ont également besoin qu'on tienne compte et qu'on s'occupe de la *surcharge émotionnelle* qu'ils vivent. Ils sont assaillis, envahis et souvent étouffés par des émotions et des sentiments variés (tristesse, colère, peur, détresse, désespoir, solitude, sentiments d'irréalité, d'incompréhension, d'impuissance, d'ambivalence, de culpabilité...). Ils ont besoin que ces émotions et ces sentiments soient d'abord écoutés, entendus, reçus, et ensuite qu'on les soutienne dans les remous qu'ils causent. Il est également nécessaire pour eux de se sentir compris et moins seuls aux prises avec ce flot de sensations émotionnelles qui les assaille. Ils ont aussi besoin qu'on les guide et qu'on les encadre pour faciliter l'expression satisfaisante de ces émotions fortes et des sentiments intenses qui les provoquent.

Un autre besoin très important que ressentent au fond d'eux-mêmes les personnes qui vont mourir et les proches qui les soutiennent est celui de prendre contact avec leurs *forces intérieures*. Ils sont de plus en plus épuisés physiquement, de plus en plus démunis psychologiquement; ils ne sont pas certains de pouvoir continuer à vivre cette épreuve jusqu'à la fin. Ils ont donc besoin que leur entourage, tant personnel que professionnel, leur fasse sentir qu'il croit en eux, en leurs forces. Il est très nécessaire, également, que cet entourage supplée à leur manque de forces en facilitant le développement chez eux d'une sécurité intérieure par une présence soutenante, solide et authentique.

Un autre besoin, enfin, m'apparaît fondamental : le besoin de mourir d'une *façon signifiante* pour soi. La mort de chaque être humain est unique : chacun meurt comme il veut ou comme il peut. Respecter le scénario de mort de chaque malade, de chaque famille revêt donc une importance capitale. Chacun a le droit de terminer sa vie de la façon qui lui convient. Que ce soit seul, entouré de tous les siens, en présence d'une personne très significative, avec de la musique..., le malade doit sentir son droit de choisir et le désir de son entourage de le respecter.

LA NATURE DE LA RELATION D'AIDE DANS LE CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS

Que pouvons-nous offrir, nous, les intervenants, les soignants, les aidants, à ces personnes mourantes et à leurs proches ? Notre grand désir est de les aider. Mais comment ? Quelle est la façon la

plus efficace, la plus sûre d'entrer en relation avec ces personnes mourantes et leurs proches et d'avoir un impact aidant auprès d'eux ? Voici, d'abord, la définition des « soins palliatifs » formulée par l'Organisation mondiale de la santé :

On entend, par soins palliatifs, l'ensemble des soins dispensés aux malades lorsque, les traitements curatifs n'ayant plus d'effet sur leur maladie, il est de la plus haute importance de soulager la douleur et les autres symptômes et d'apporter un soutien psychologique, social et spirituel. Le premier objectif des soins palliatifs est d'assurer la meilleure qualité de vie possible au malade et à sa famille. Les soins palliatifs sont une affirmation de la vie et acceptent la mort comme l'évolution normale de l'existence. Les soins palliatifs visent à calmer la douleur et les autres symptômes pénibles; ils intègrent le soutien psychologique, social et spirituel aux soins du malade, ils l'aident jusqu'à la fin à mener une vie aussi active que possible et ils apportent le réconfort à la famille pendant la maladie et le deuil.

OMS, *Rapport sur les soins palliatifs*, p. XI

Dans tous les écrits et dans tous les milieux de soins palliatifs, on renvoie à un concept central, « l'accompagnement ». Des auteurs ont tenté de définir ce concept. Stephen Levine, proche collaborateur du Dr Élisabeth Kübler-Ross, nous propose ainsi la définition suivante :

Accompagner, c'est être là pour ouvrir un espace dans lequel il puisse faire ce dont il a besoin, sans que vous n'affectiez le moins du monde son processus. Vous devez vous rappeler qu'il s'agit du drame de quelqu'un d'autre, et que vous n'êtes pas là pour le sauver.

Stephen Levine, 1991, p. 220

Ici, Stephen Levine fait référence à la capacité de chaque personne de vivre son processus; accompagner la personne, c'est lui permettre de le faire en l'assurant de notre présence rassurante. Levine nous invite, en tant qu'intervenant, à renoncer à notre désir de sauver la personne malade, à lui faire confiance et, enfin, à prendre soin de nous dans cette expérience parfois exigeante sur le plan émotionnel.

De son côté, le psychologue français Jean-Luc Hétu insiste sur la création d'une relation personne-à-personne ainsi que sur

l'importance de la clarté, de la transparence et de l'authenticité de notre part dans cette relation.

Accompagner un mourant, c'est essentiellement s'engager dans une relation interpersonnelle avec un autre être humain, et établir avec lui une communication claire.

Jean-Luc Héту, 1989, p. 117

Le Dr Élisabeth Kübler-Ross, pour sa part, met l'accent sur la nécessité de répondre aux besoins affectifs des mourants. Elle rejoint l'essentiel et nous guide dans notre rôle d'aidant. Elle nous invite simplement à aider ces personnes à exprimer leurs besoins.

Enfin, Marie de Hennezel, psychologue française, nous suggère d'être près de la personne mourante et de soutenir sa démarche avec confiance et détachement.

Accompagner, c'est suivre pas à pas celui qui va mourir, en lui permettant d'accéder à ce qui, pour lui, est le mieux, avec la confiance absolue que sa manière de mourir est la bonne pour lui, puisque c'est la sienne.

Marie de Hennezel, 1990, p. 120

J'aime bien faire un lien entre ces définitions de la façon suivante : accompagner un mourant, c'est ouvrir un espace à l'intérieur duquel on crée une relation avec lui, pour favoriser l'expression de ses sentiments et lui permettre de vivre sa mort le mieux possible, à sa façon.

L'intervention en soins palliatifs repose sur un certain nombre de valeurs qui guident nos gestes et nos paroles dans le processus d'accompagnement du mourant et de ses proches. Le mot « valeurs » nous renvoie à la philosophie, aux principes de vie et aux croyances. Nos valeurs nous motivent dans nos contacts quotidiens avec la maladie et la mort. Elles servent également à nous ressourcer et à nous régénérer pour poursuivre notre mission d'accompagnement.

Quand nous réfléchissons aux valeurs, nous devons, dans un premier temps, nous interroger sur les besoins réels et prioritaires de nos malades, et nous pouvons ainsi valider notre approche ainsi que les moyens que nous prenons pour répondre à leurs besoins. Dans un deuxième temps, cette réflexion nous amène à vérifier, pour chacun de nous, à quel point ces valeurs nous animent et à travailler ainsi à préciser le sens qu'a, dans notre vie, notre rôle d'aidant auprès de cette clientèle particulière.

J'ai regroupé en huit énoncés les valeurs essentielles qui, à mon avis, doivent être intégrées lorsqu'on travaille en soins palliatifs :

1. donner à la personne malade de l'amour inconditionnel, car c'est l'essence même de toute relation et c'est fondamental dans l'accompagnement des mourants ;
2. permettre à la personne malade de vivre sa mort de façon signifiante pour elle, dans un contexte d'amour, de liberté et de sécurité ;
3. établir une relation soigné / soignant qui passe d'abord par le cœur, une relation de personne humaine à personne humaine, où le savoir-être prime sur le savoir-faire et le savoir-dire ;
4. transmettre à la personne malade notre confiance en elle, en ses capacités et en ses forces ;
5. respecter le rythme de la personne malade et la considérer comme notre guide ;
6. accepter de s'ouvrir à la souffrance de la personne malade de façon à nous permettre de lui offrir amour et compassion ;
7. croire que, pendant que le corps biologique se détériore, la vie intérieure de la personne malade continue et grandit ;
8. intégrer une croyance personnelle où la mort n'est pas une ennemie, une tragédie, mais plutôt la dernière étape de notre vie; c'est un événement sur lequel nous n'avons pas de prise, mais auquel nous pouvons donner un sens en choisissant comment nous allons le vivre.

Les *attitudes* étant le véhicule des valeurs, il est sans doute utile de parler de celles à acquérir dans une relation d'aide avec un malade mourant et ses proches. Rappelons-nous d'abord que l'efficacité d'une relation d'aide dépend de la qualité de la relation malade-aidant. Et cette qualité se construit, notamment, par les attitudes de l'aidant. Certaines attitudes, fondamentales dans toute relation d'aide, sont essentielles dans notre contact avec les malades mourants et leurs proches.

Les attitudes aidantes auprès des personnes malades mourantes et de leurs proches

L'empathie, c'est le processus par lequel une personne est capable de se placer dans la situation d'une autre personne et de sentir

exactement ce qu'elle vit. L'empathie s'adresse directement au monde affectif, aux sentiments. Ce monde affectif est le lieu de la souffrance de nos personnes malades et de leurs proches, le lieu où sont leurs besoins d'apaisement et, enfin, le lieu des changements possibles. L'empathie est une attitude de base qui se manifeste par l'écoute et la communication (verbale ou non verbale), et qui demande à l'aidant d'être lui-même conscient de ses propres sentiments.

Le respect, c'est l'attitude par laquelle le soignant reconnaît que la personne malade (ou un proche) est unique dans sa façon d'être au monde, et que cette façon est digne d'intérêt et mérite reconnaissance et valorisation. Pour offrir du respect aux malades, l'aidant doit reconnaître en lui-même son être unique, la présence en lui de ressources qui lui permettent d'actualiser ses possibilités, et aussi croire qu'il est digne d'intérêt et d'amour. L'aidant doit donc développer sa capacité de se respecter lui-même, de reconnaître sa valeur, d'assumer son individualité, et inviter les personnes malades et leurs proches à le faire pour eux-mêmes.

L'authenticité, c'est cette capacité d'être vrai et intègre. Dans nos relations d'aide avec les personnes malades mourantes et leurs proches doit exister une correspondance exacte entre ce que nous sentons et vivons intérieurement et ce que nous transmettons extérieurement. L'authenticité offre aux personnes malades mourantes et à leurs proches un contexte pour leur permettre d'entrer en contact avec eux-mêmes.

En résumé, les personnes malades mourantes et leurs proches vivent de multiples peurs. Ces peurs leur ressemblent et traduisent en partie leur mode de vie. Une attitude authentique favorise chez eux la réappropriation de leurs peurs. Par l'empathie, leur besoin d'être compris sera satisfait. Enfin, par le respect, nous les aiderons à accepter ces mêmes peurs, leurs limites et leur rythme, et à faire confiance à leurs forces.

Nous leur offrons donc de les accompagner, en nous appuyant sur des valeurs profondes, en adoptant à leur égard des attitudes bien intégrées.

LE RÔLE DU SERVICE SOCIAL

Avant de conclure le présent article, il apparaît pertinent d'aborder la place plus particulière du service social au sein d'une équipe de soins palliatifs.

Dans une famille, lorsque quelqu'un souffre d'une maladie à issue fatale, tous les membres de cette famille souffrent. Chacun d'eux vit cette épreuve avec intensité et peut avoir besoin d'aide. Dans un milieu de soins palliatifs comme La Maison Michel Sarrazin, nous accueillons la cellule souffrante et offrons accompagnement aux malades mourants, aux membres de leur famille et à leurs proches.

En service social, par notre formation, nous avons l'habitude de voir une situation de façon systémique. En intervenant auprès d'une personne, nous tenons compte de l'entourage et du milieu de vie de cette personne ; nous agissons à la fois auprès de la personne et de son réseau, si la situation le demande. Nous pouvons accueillir le malade et ses proches et leur offrir un soutien individuel, familial ou de groupe. En cela, nous rejoignons la philosophie palliative. Le service social a donc bien sa place dans un milieu de soins palliatifs.

Dans une équipe de soins palliatifs, le service social occupe également une place complémentaire. Notre formation nous rend aptes à fonctionner en équipe, puisque nous avons l'habitude d'aller vers d'autres professionnels pour mieux évaluer une situation et prendre une décision plus éclairée. Nous apportons également des éléments très importants dans une discussion d'équipe, en fournissant des informations sur chacun des membres de la cellule souffrante. Par le service social nous pouvons également apporter du soutien aux membres de l'équipe et jouer un rôle d'animation au cours de réunions particulières.

À La Maison Michel Sarrazin, où j'exerce mon métier de travailleuse sociale, le rôle du service social est donc reconnu, sollicité et apprécié. Je me sens ainsi privilégiée d'appartenir à une équipe où je suis une partenaire respectée.

CONCLUSION

J'aimerais, en terminant, partager avec vous une croyance personnelle qui m'anime profondément et qui me guide dans mon quotidien à La Maison Michel Sarrazin. Pour moi, établir une relation d'aide avec un malade ou un proche, c'est entrer en contact avec cette personne d'abord avec mon cœur. C'est avec tout mon être, mon savoir-être, que j'offre à cette personne qui vit quelque chose d'ultime dans sa vie de l'accompagner. Quand j'essaie de la rejoindre, je m'adresse à son cœur à elle, au cœur

de son vécu. C'est donc principalement une relation cœur à cœur. Ça peut paraître simple... mais c'est tout un défi.

Régulièrement, je me pose les questions suivantes : Pourquoi est-ce que j'aime tant me trouver près de ces personnes qui cheminent vers la mort ? Qu'est-ce que je retire de ces échanges avec elles ? Que m'apportent-elles ? En guise de réponse à ces questions, je vous offre quelques citations très significatives pour moi.

Marie de Hennezel donne à son dernier livre, *La mort intime*, le sous-titre suivant : *Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Et elle dit plus loin que :

Mourir n'est pas, comme nous le croyons si souvent, un temps absurde, dépourvu de sens. Sans diminuer la douleur d'un chemin fait de deuils, de renoncements, j'aimerais montrer combien le temps qui précède la mort peut être aussi celui d'un accomplissement de la personne et d'une transformation de l'entourage.

Le Devoir, 15 janvier 1996, extrait du livre
La mort intime, de Marie de Hennezel, 1995

François Mitterand, qui a écrit la préface de *La mort intime*, dit ceci :

En quelques jours parfois, à travers le secours d'une présence qui permet au désespoir et à la douleur de se dire, les malades saisissent leur vie, se l'approprient et en délivrent la vérité. Ils découvrent la liberté d'adhérer à soi. Comme si, alors que tout s'achève, tout se dénouait enfin du fatras des peines et des illusions qui empêchent de s'appartenir. Le mystère d'exister et de mourir n'est point élucidé, mais il est vécu pleinement (ibid.).

Devant l'impuissance que cette maladie fait vivre, quand on ne sait plus quoi faire pour soulager et consoler, ce qui devient essentiel pour le malade et le soignant, ce qui est toujours possible, c'est le contact affectif, le toucher, la présence. C'est d'offrir notre être dans toute notre authenticité.

Marie de Hennezel et Johanne de Montigny,
L'Amour infini... à l'extrémité de la vie, p. 128

Vouloir vivre en contact quotidien avec la mort, c'est vouloir vivre intensément, plus authentiquement. C'est notre principal soutien.

Marie de Hennezel et Johanne de Montigny,
op. cit., p. 163

Avoir le privilège d'être parfois cette présence dont parle François Mitterrand, c'est cela le cadeau auquel je faisais allusion au début du présent article. Être toujours si près de la vie démasquée chez un malade, sentir que notre soutien revêt parfois un sens déterminant dans la douleur d'un proche, voilà pour moi un réconfort immense.

Quand on s'approche de la mort, inévitablement on s'approche de la vie, du goût de vivre, du goût d'aimer. C'est également une école de la vie où l'on apprend, entre autres, à prendre le temps qu'il faut et à apprécier la qualité affective des événements. On pourrait peut-être oser dire que, surtout devant la mort imminente, la croyance profonde en la vie est une valeur essentielle pour bien accompagner les personnes malades.

Je souligne enfin l'importance pour les aidants en soins palliatifs de travailler à leur propre rythme, en équipe et de reconnaître leurs limites et leurs forces. C'est dire combien il est essentiel, en œuvrant auprès des personnes mourantes, de s'ouvrir à une connaissance de soi de plus en plus profonde. La croissance personnelle est primordiale dans l'accomplissement de notre rôle.

Références bibliographiques

- BAILLARGEON, S. (1996). « Le vieil homme et la mort », *Le Devoir*, 15 janvier (article sur le livre *La mort intime*, de Marie de Hennezel, Paris, Éd. Laffont, 1995).
- DE HENNEZEL, M. et J. DE MONTIGNY (1991). *L'Amour ultime... à l'extrémité de la vie*, Paris : Hatier.
- HÉTU, J.L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*, Éd. Méridien.
- LEVINE, S. (1991). *Qui meurt ?* Paris : Éd. Le Souffle d'Or, coll. Passages.
- MCDONALD, DR NEIL (1991). *Le cours canadien des soins palliatifs*, Comité canadien pour l'enseignement des soins palliatifs.

